

Facteurs pronostiques et niveau de la mortalité à terme après une tétraplégie traumatique.

Introduction

L'atteinte de la moelle épinière est la complication la plus grave des traumatismes vertébraux. Elle est le plus souvent provoquée par des accidents de la route ou de la vie courante (de sport ou domestique). Ce type de blessure provoque des séquelles irréversibles plus ou moins importantes, en fonction du type de lésion (contusion, écrasement ou section) et du niveau de la lésion sur la colonne vertébrale. En effet, le lieu de la lésion sur la colonne vertébrale va indiquer le niveau neurologique et par conséquent les muscles et les organes qui vont être défaillants. Les territoires atteints par la paralysie ou la perte de sensibilité se situent sous la lésion. On parle de paraplégie lorsque l'atteinte est au niveau dorsal ou lombaire (atteinte des membres inférieurs) et de tétraplégie lorsqu'elle se situe au niveau cervical (dans ce cas les fonctions motrices des membres supérieurs et inférieurs sont touchées). Mais l'atteinte motrice n'est que la partie visible des déficiences provoquées par ce type de pathologie. En effet, elle implique aussi une série de troubles sensitifs et vésico-sphinctériens chez le blessé médullaire et des complications respiratoires peuvent être ajoutées chez le blessé médullaire tétraplégique (BMT). Ces complications ont bien évidemment une incidence sur le niveau de l'espérance de vie de ces personnes. La création des services d'urgence et de réanimation, ainsi que le développement de centres de rééducation et de réadaptation ont permis d'augmenter de façon significative leur espérance de vie, mais elle reste toujours largement inférieure à celle de la population générale.

Trois pays (Etats unis, Royaume Unis et Australie) ont des bases importantes sur les blessés médullaires. Elles sont constituées par certains services d'urgence et de rééducation qui enregistrent toutes personnes qui ont un accident provoquant une blessure médullaire. D'autres (Danemark, Canada, Italie) travaillent sur des cohortes d'accidentés plus restreintes (avec un moins grand nombre de centres concernés). Ces données permettent de faire des études à la fois sur la mortalité et les facteurs aggravants le risque de décéder. Pour ce qui est des études sur la mortalité, quelles que soit les bases, les données sont souvent médicales (avec peu d'informations socio-démographiques) donc les explications du décès sont souvent limitées à cet aspect.

En Europe, en dehors des enquêtes Tétrafigap, peu de données permettent de faire des recherches sur le niveau de mortalité des blessés médullaires, car elles portent sur un nombre

restreint de personnes et peu de suivi de cohortes sont réalisés. A partir des données de l'enquête Tétrafigap, il est possible d'estimer le niveau de mortalité de la population entre les enquêtes de 1995 et de 2006. Grâce à l'enquête de 1995, il est possible de déterminer les éléments prédictifs au décès. Elle permet d'ouvrir les champs d'analyse des risques de décès, car des données cliniques, fonctionnelles et contextuelles sont disponibles. En effet, les autres études réalisées (Devivo et al. 1993, MacColl et al. 1997, Krause et al. 1997, Yéo et al. 1998, Strauss et al. 2006) sur les éléments en lien avec le décès sont souvent fondées uniquement sur les critères cliniques et fonctionnels, la dimension socio-environnementale est rarement prise en compte. Or en population générale, il existe des différences de mortalité en fonction de ces critères il faut donc les prendre en compte lors d'étude sur des populations spécifiques, pour voir si la blessure augmente ou atténue ces écarts.

Notre objectif est donc double : d'une part estimer le niveau de mortalité de la population Tétrafigap, pour connaître la surmortalité à long terme et d'autre part déterminer les éléments qui sont en lien avec le risque de décéder, à partir de l'enquête de 1995.

Méthodologie

-Présentation de l'enquête Tétrafigap 1995.

Dans les années 90, le constat empirique de l'augmentation de la survie des blessés médullaires particulièrement celle des personnes tétraplégiques, se fait dans les centres de rééducation. A l'initiative de l'association de l'Association Francophone Internationale des groupes d'animations de la paraplégie (AFIGAP) une enquête sur le devenir des blessés médullaires spécifiquement tétraplégiques est mise en place en 1992. Ce projet (Ravaud et al. 1998, 2000, Klotz et al. 2002) a été possible grâce à la participation de 35 centres de rééducation français, belges et suisses. Les centres ont recensé puis contacté individuellement les personnes tétraplégiques qu'ils ont soignées depuis leur ouverture¹, pour leur demander un accord écrit pour participer à l'enquête. En cas d'accord le centre envoyait par voie postale le questionnaire. Une fois le questionnaire rempli, la personne devait l'adresser au centre de Coubert qui avait en charge de centraliser les retours. Plus de 2 000 personnes ont donné leur accord pour participer à l'enquête et 1639 questionnaires furent exploitables. A la fin du questionnaire, il était demandé si les personnes acceptaient d'être de nouveau interrogées et dans ce cas de laisser leurs coordonnées². En 1995 le protocole d'enquête a suivi les recommandations de la CNIL en matière du respect de l'anonymat des personnes.

¹ Quel que soit le lieu de vie de la personne, en effet, certains centres ont des accords pour accueillir des personnes venant d'autres pays (essentiellement Italie, pays du Maghreb).

²Car les informations des centres n'ont pas été centralisées par la suite

-Population d'étude.

Les critères d'inclusion pour participer à l'enquête sont les suivants : - Etre atteint d'une tétraplégie médullaire traumatique, complète ou incomplète, y compris post-chirurgicale, qu'il y ait ou non un traumatisme crânien associé. - Etre passé dans le service de rééducation depuis son ouverture, quelle que soit la durée du séjour.- Etre âgé de 16 ans ou plus lors de l'accident.- Que l'accident soit survenu au moins deux ans avant l'enquête. La population concernée par l'enquête est donc uniquement constituée par des personnes qui ont une tétraplégie stabilisée puisqu'ils sont survivants au moins 2 ans après l'accident, de plus, du fait du protocole, uniquement des personnes majeures ont été interrogées.

-La seconde phase de Tétrafigap :

En 2004, la seconde phase de cette enquête a été lancée, elle est constituée d'une ré-interrogation des personnes survivantes (avec envoi d'un nouveau questionnaire) et d'une étude sur la mortalité entre les deux enquêtes. Le comité de pilotage a reçu l'avis favorable du comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé ainsi que l'autorisation de la CNIL pour l'ensemble de cette recherche. Sur les 1639 personnes qui composaient la première enquête, 1380 ont pu de nouveau être identifiées en 2006 (du fait des conditions d'anonymat employées à la première enquête, seules les personnes qui ont laissé leurs coordonnées sur le questionnaire de 1995 ont pu être identifiées). Deux recherches de statut vital auprès du répertoire national des personnes physiques (RNIPP) ont été réalisées par l'intermédiaire du centre de recherches informatique (CRI) de l'Inserm. Une, avant l'envoi des questionnaires pour voir si la ré-interrogation était envisageable (en 2005) et une après la phase de collecte (en 2007) pour actualiser les données.

Le CRI a accepté de faire la recherche de statut vital à titre expérimental, car le lieu de naissance est en principe nécessaire pour ce type de recherche et cet élément n'était pas disponible dans les données de Tétrafigap, tout comme le nom de jeune fille pour les femmes mariées. Les services du RNIPP ont accepté de faire la recherche pour voir si ce type de recherche pouvait aboutir avec des informations incomplètes. Elle est donc possible mais il y a une augmentation notable de personnes non identifiées (12% contre 3-4% en principe).

Parmi les 1380 personnes dont nous possédions les coordonnées, 1325 courriers ont été envoyés aux personnes qui avaient acceptées d'être de nouveau interrogées. Ainsi, 547 personnes ont répondu au questionnaire, 30 ont refusé, pour 208 le courrier est revenu avec la

mention « n'habite pas à l'adresse indiquée »³ et n'ont pas été retrouvées, 331 n'ont pas répondu à l'enquête après une relance et 209 sont déclarées décédées avant l'enquête de 2006.

Les décès ont été obtenus en trois temps (Tableau 1): avant l'enquête de 2006 (par l'intermédiaire du CRI) au moment de l'enquête par le retour du courrier (avec la mention décédé) et enfin après l'enquête lors que la seconde recherche de statut vital. Le premier passage au CRI a permis d'obtenir 172 décès, puis 31 décès ont été fournis par retour de courrier sans confirmation du CRI et enfin 24 décès ont été de nouveau indiqués par le CRI lors du second passage⁴. Au final 227 décès ont été identifiés et 196 dates de décès sont connues.

Tableau 1 Récapitulatif des décès par nature de l'information.

| | Décès connus du CRI | Décès inconnus du CRI | Total |
|--|---------------------|---|------------|
| Décès connus par retour du questionnaire | 42 | 21 | 63 |
| Décès connus par retour courrier | 13 | 7 | 20 |
| Retour du courrier avec la mention « NPAI » | 45 | | 45 |
| Total des décès issus de l'envoi des questionnaires | 100 | 28 | 128 |
| Décès fournis par CR | 2 | 3 | 5 |
| Aucun retour | 53 | | 53 |
| Courriers non envoyé | 8 | | 8 |
| <i>Total Décès base 2006</i> | <i>163</i> | <i>31</i> | <i>194</i> |
| Refus ré interrogé 1995 | 9 | | 9 |
| Total des décès | 172 | 31 | 203 |
| Décès fournis par le second passage CRI | | | |
| Avant l'enquête | 4 | | |
| entre les deux passages CRI | 2 | | |
| Après l'enquête | 18 | dont 7 ayant répondu à l'enquête et 2 refus d'enquête en 1995 | |
| total des décès issu de la recherche CRI de 2007 | 24 | | 227 |

-Période d'étude de la mortalité :

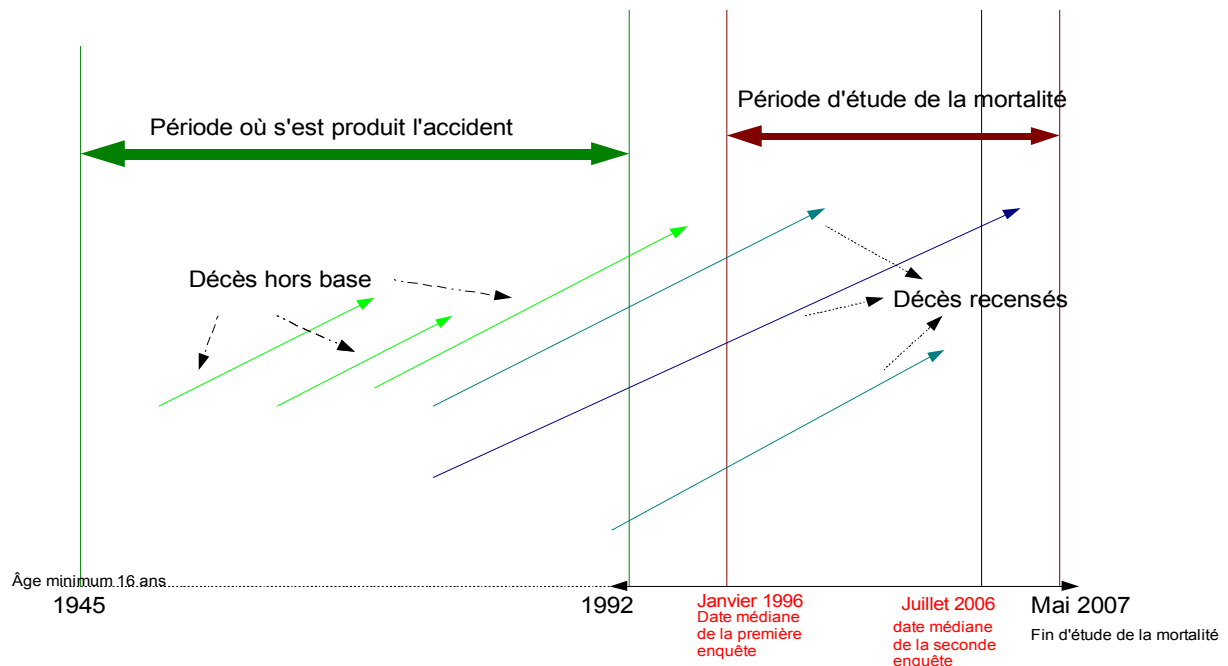
Comme le montre le graphique 1, tous les décès ne sont pas connus (tous ceux qui se sont produits avant 1995) parmi la population répondant aux critères d'inclusion de Tétrafigap. De plus, nous avons des informations uniquement sur les personnes survivantes et répondantes à l'enquête de 1995. Or, dans le protocole, il n'y a pas d'ancienneté d'accident maximum et certains accidents remontent à 50 ans au moment de l'enquête. Il y a donc un biais de sélection pour les accidents les plus lointains, puisque sont inclus uniquement les survivants et que la part des personnes décédées est inconnue. L'étude de la mortalité n'est pas impossible mais au moment de la comparaison à d'autres résultats il faudra prendre cet

³Une recherche d'adresse a été réalisée lorsque le courrier revenait avec la mention NPAI et que la personne n'était pas déclarée décédée.

⁴ 18 se sont produits après la phase de collecte de l'enquête dont 7 personnes qui avaient répondu au questionnaire

élément en compte.

graphique 1 : Récapitulatif des informations disponibles avec les enquêtes TétrAfigap.



-Outils et méthodes

L'information du décès sera donc utilisée pour estimer la mortalité de la population entre les deux enquêtes, ensuite elle sera mise en lien avec le questionnaire de 1995.

Le questionnaire de 1995 ayant été réalisé principalement par des médecins de rééducation est fortement axé sur l'aspect clinique et fonctionnel de la blessure. Il comporte environ 130 questions. Il permet d'obtenir des informations sur la situation sociodémographique au moment de l'accident et en 1995. Les données cliniques sont très riches, le niveau de gravité de la blessure est demandé (hauteur de la lésion sur la colonne, paralysie complète et perte de sensibilité), l'ensemble des complications médicales entre l'accident et la sortie de l'unité de rééducation est connu, le suivi médical (donc l'état de santé) au moment de l'enquête, ainsi que les complications médicales dont souffre le BMT en 1995 et son suivi entre la sortie du centre et l'enquête sont indiqués. Les capacités fonctionnelles en 1995 sont elles aussi très détaillées et concerne les actes de la vie courante (manger, écrire, se laver, conduire...) et d'autres portent sur l'autonomie face à la blessure (réalisation de transfert, marche, l'utilisation d'aide technique..). Pour les éléments de contextes des informations sur la santé et le handicap perçu sont demandées, ainsi que le bien-être ressenti. Les occupations sont aussi renseignées (fréquence de sortie, voir des amis, les activités pratiquées...). Une partie importante est consacrée à l'activité professionnelle. Ces

multiples informations vont donc permettre de voir les liens qui peuvent exister entre ces différentes données et le risque de décéder.

Dans un premier temps, la mortalité entre les deux enquêtes va être estimée et comparée à la mortalité qu'aurait la population française sur la même période si elle avait la même structure par sexe et âge que la population BMT. Pour réaliser cela des taux de mortalité standardisés (SMR) seront calculés. Dans un second temps, du fait des données, l'espérance de vie sera calculée par modélisation et comparée à celle de la France. Dans un dernier temps, le risque de décéder, pour chaque variable sera calculé pour déterminer les facteurs pronostiques du décès. Pour estomper les effets de structure, un ajustement sur le sexe, l'ancienneté de l'accident et l'âge sera réalisé (modèle logistique). Chaque catégorie de variable (clinique, fonctionnelle et socio-environnementale) sera étudiée successivement. Une fois déterminés les éléments qui sont en lien avec le risque de décéder, une régression logistique complète sera faite pour contrôler les interactions entre les catégories. En effet, les éléments peuvent être liés entre eux donc les liens trouvés dans le cadre d'analyses univariées peuvent être le résultat d'un même phénomène mis en lumière sous divers angles.

Intensité de la mortalité.

Pour déterminer le niveau de la mortalité de cette population, il faut prendre en compte le fait que pour une partie de la population le statut vital n'a pas pu être déterminé. Il y a trois raisons qui ont empêché la détermination du statut vital : soit les coordonnées de la personne n'ont pas été obtenues (donc pas de recherche de statut vital ni d'envoi de questionnaire), soit elle ne résidait pas en France, (donc elle n'est pas dans le RNIPP), soit elle n'a pas été identifiée dans le RNIPP car l'information fournie était incomplète. Sur les 1639 interrogées en 1995, 258 n'ont pas fait l'objet d'une recherche de statut vital puisqu'elles n'ont pas pu être identifiées. Les 1381 personnes ont fait l'objet d'une recherche de statut vital mais 140 résident à l'étranger et ne sont pas présentes dans le RNIPP. Au final, sur les 1241 personnes qui ont fait l'objet d'une recherche justifiée (hors personnes vivant à l'étranger) de statut vital, 1090 ont un statut vital connu (226 sont décédées et 864 vivantes) et 151 non pas pu être appariées.

Le niveau de la mortalité a été calculé à partir de la population dont le statut vital est connu (N=1090), en appliquant les risques de mortalité de la population française sur la même période à une population qui a la même répartition par sexe et âge que la population BMT, on obtient : 102 [87-115] décès, soit une surmortalité de 2,24.

Ensuite, pour la population dont le statut vital n'a pas pu être déterminé, 4 hypothèses

ont été formulées :

1-la mortalité est la même qu'en population générale

2-la mortalité est identique à la mortalité BMT

3-tous les inconnus sont morts

4-tous les inconnus sont vivants.

Les deux dernières hypothèses, permettent d'obtenir une fourchette haute et basse de la mortalité de cette population, il ne s'agit pas d'hypothèses réalistes.

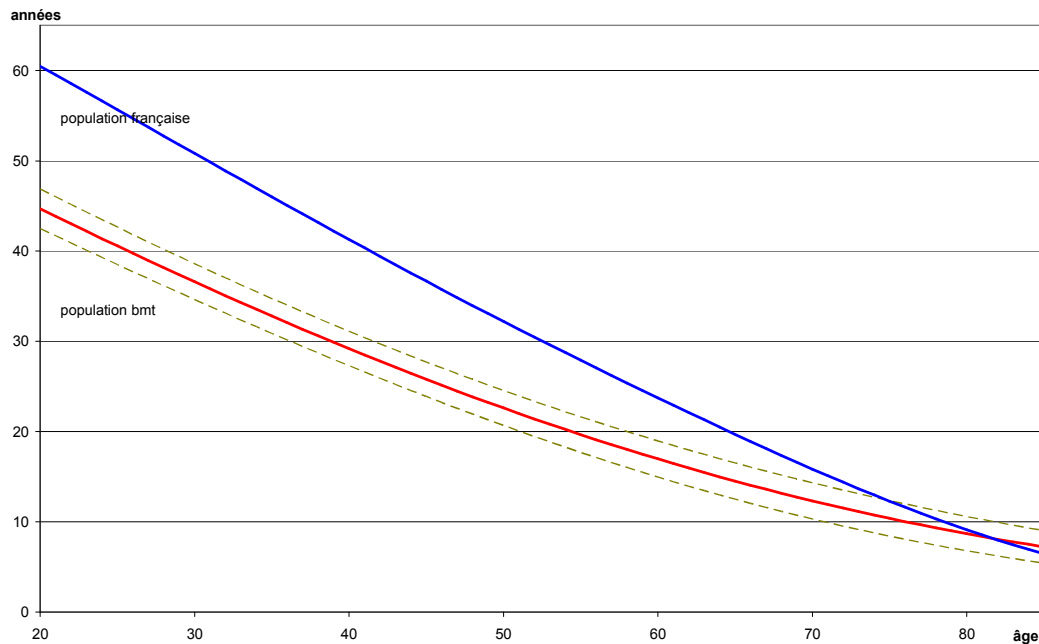
Tableau 2 : Décès attendus et SMR en fonction des 4 hypothèses de mortalité.

| Hypothèses | Décès | IC | SMR | IC |
|--|-------|---------|------|-----------|
| Décès attendus (quotients pop générale) | 159 | 142-178 | 1 | |
| 1-Si les inconnus ont la même mortalité que BMT connus | 341 | 308-373 | 2,14 | 2,03-2,26 |
| 2-Décès connus et si les inconnus ont la même mortalité que pop générale | 282 | 273-293 | 1,77 | 1,67-1,88 |
| 3-Si tous les inconnus sont décédés | 775 | - | 4,87 | 4,7-5,05 |
| 4-si tous les inconnus sont vivants | 227 | - | 1,43 | 1,33-1,53 |

On constate (Tableau 2) donc que, quelle que soit l'hypothèse la mortalité des BMT est toujours largement supérieure à celle de la population française (même avec l'hypothèse basse, tous les inconnus sont vivants). Pour les hypothèses « réalistes » (même mortalité que la population française ou que la population BMT) la surmortalité est comprise entre 1,67 et 2,26.

Une fois cette surmortalité déterminée sur la période d'étude, il faut tenter d'estimer le nombre d'années de vie perdues à la suite de la tétraplégie stabilisée. Du fait de la faiblesse des effectifs, il n'est pas possible d'estimer la mortalité par la méthode des quotients. Une modélisation a donc été effectuée, avec le logiciel Imach, cette espérance de vie correspond à l'espérance de vie en 2001 (en centre de période), en fonction de l'âge de la personne au moment de l'enquête de 1995. Il s'agit de l'espérance de vie pour une personne qui a 20 ans au moment de l'enquête quelle que soit son ancienneté d'accident ou son âge au moment de l'accident. Elle a été comparée à celle de 2001 pour la France. On constate (Graphique 2), que le nombre d'années de vie perdue est très important : pour les personnes les plus jeunes il peut aller jusqu'à 15 ans. L'espérance de vie en France en 2001 est de plus de 60 ans à 20 ans, alors qu'elle est d'environ 45 ans pour les BMT.

Graphique 2 Comparaison de l'espérance de vie par âge des BMT et de la population française



On constate donc une perte d'espérance de vie très importante alors qu'il s'agit d'une population qui a une situation stabilisée en principe. Il faut donc maintenant tenter de comprendre les raisons de cette surmortalité, pour cela l'étude des facteurs pronostiques du décès s'avère utile.

Facteurs Pronostiques.

La nature des facteurs pronostiques est de trois ordres : clinique, fonctionnelle et socio-environnementale. Ces trois catégories d'éléments seront étudiées successivement pour déterminer ce qui va avoir une influence sur le risque de décéder (en contrôlant sur le sexe, l'âge et l'ancienneté de l'accident).

Clinique

Pour la mortalité, le facteur qui semble à priori en lien avec le risque de décéder est clinique. Ces éléments peuvent être classés en quatre catégories : ceux concernant l'atteinte initiale (qui peuvent être en lien sur la mortalité à terme), ceux concernant la gravité de la blessure (niveau lésionnel et complétude ou non de la lésion), ceux portant sur le suivi médical (qui indiquent l'état de santé de la personne) et ceux prenant en compte les complications de la blessure.

Les éléments initiaux (Tableau 3) portant sur des complications au moment de l'accident sont en lien avec le risque de décéder. Une personne qui a eu une trachéotomie, une escarre, des infections urinaires ou pulmonaires pendant sa phase de rééducation a un risque

de décéder augmenté par rapport à celle qui n'en n'a pas eu (environ deux fois supérieur pour chaque élément). Pour ce qui est de la gravité de la blessure en tant que telle, le niveau de lésion n'a pas d'influence, alors la complétude est en lien avec le risque de décéder. La perte de sensibilité ou une paralysie complète sous la lésion fait augmenter le risque de décéder (1,7 fois pour la perte de sensibilité et 2,3 pour la paralysie complète). En revanche, une fois pris en compte simultanément la complétude de la lésion (paralysie ou perte de sensibilité) et la hauteur (niveau lésionnel) le risque de décès en fonction de la gravité n'est plus significatif. Or ce sont ces deux éléments pris en compte simultanément qui indique la gravité de la lésion. Le temps de rééducation est aussi en lien avec le risque de décéder, mais uniquement pour les durées longues, les personnes qui ont des durées supérieures à 18 mois, ont un risque de décéder, 1,8 fois supérieur à celles qui ont des durées inférieures à 9 mois.

Les différents suivis médicaux permettent de voir l'état de santé et montrent que les personnes qui sont suivies (donc en « mauvaise santé ») ont un risque de décès beaucoup plus fort que celles qui ne sont pas suivies (sauf pour les personnes suivies par des spécialistes, dans ce cas le lien n'est pas significatif). Il s'agit d'éléments qui expriment des risques de mortalités forts, largement supérieurs à 2. La présence de complications médicales en 1995, est aussi un risque de mortalité supérieure (sauf les douleurs et les contractures qui ne sont pas significatifs) compris entre 1,9 et 3,2.

Tableau 3 : Estimation du risque de décéder en fonction de chaque variable clinique (Modèle logistique, standardisé sur le sexe et l'âge et la durée écoulée depuis l'accident).

| Odd ratio | | IC | | Odd ratio | | IC | |
|---|-------|------|------|---|------|------|------|
| atteinte initiale | | | | Suivi médical (suite) | | | |
| Atteinte complète initiale | | | | Suivi par un service d'hospitalisation | | | |
| Oui | 0,941 | 0,6 | 1,4 | Oui | 3,85 | 1,60 | 9,27 |
| non | 1 | | | Non | 1 | | |
| Traumatisme crânien au moment de l'accident | | | | Suivi par un service de soin à domicile | | | |
| Oui | 1,18 | 0,8 | 1,7 | Oui | 1,59 | 1,07 | 2,36 |
| non | 1 | | | Non | 1 | | |
| Trachéotomie (t) initiale | | | | Prise médicament | | | |
| Oui | 2,10 | 1,5 | 2,9 | Non | 1 | | |
| non | 1 | | | Oui | 2,8 | 1,6 | 4,9 |
| Escarres pendant rééducation | | | | Suivi généraliste | | | |
| Oui | 2,16 | 1,5 | 3,1 | Non | 1 | | |
| non | 1 | | | Oui | 2,3 | 1,3 | 4,0 |
| pendant la rééducation infection urinaire | | | | Suivi spécialiste en rééducation | | | |
| Oui | 1 | | | Non | 0,79 | 0,5 | 1,2 |
| Non | 2,07 | 1,3 | 3,2 | Oui | 1 | | |
| pendant la rééducation infection pulmonaire | | | | Suivi autre spécialiste | | | |
| Oui | 1 | | | Non | 1,29 | 0,9 | 1,8 |
| Non | 2,08 | 1,5 | 2,9 | Oui | 1 | | |
| durée rééducation | | | | Complication médicale | | | |
| | | | | Escarres en 1995 (t) | | | |
| moins de 9 mois | 1 | | | Non | 1 | | |
| 9 à 18 mois | 1,32 | 0,90 | 1,94 | Oui | 2,9 | 2,0 | 4,4 |
| plus de 18 mois | 1,79 | 1,04 | 3,11 | | | | |

| Gravité de la BM | | | | Fuite urinaire | | | |
|--|-------|------|------|--|------|------|------|
| niveau lésionnel et paralysie | | | | Non | 1 | | |
| C1-C5 et para | 1,62 | 0,8 | 3,2 | parfois | 0,93 | 0,6 | 1,3 |
| C1-C5 et pas de para | 0,997 | 0,4 | 2,2 | souvent | 1,58 | 1,1 | 2,4 |
| C5-C8 et paralysie | 1,38 | 0,7 | 2,7 | Crise de transpiration | | | |
| C5-C8 et pas de paralysie | 1 | | | Non | 1 | | |
| perte sensibilité | | | | parfois | 1,39 | 1,0 | 2,0 |
| Oui | 1,71 | 1,2 | 2,4 | souvent | 2,76 | 1,7 | 4,4 |
| non | 1 | | | Douleur | | | |
| paralysie | | | | Non | 1 | | |
| Oui | 2,29 | 1,6 | 3,2 | parfois | 0,99 | 0,6 | 1,6 |
| non | 1 | | | souvent | 1,34 | 0,9 | 2,1 |
| niveau lésionnel et perte de sensibilité | | | | Trachéotomie 1995 | | | |
| C1-C5 et pas de perte de sensi | 1,71 | 0,9 | 3,1 | Oui | 3,22 | 1,4 | 7,4 |
| C1-C5 et sensi | 0,99 | 0,5 | 2,0 | Non | 1 | | |
| C5-C8 et pas de sensi | 1,42 | 0,8 | 2,6 | Ré hospitalisation | | | |
| C5-C8 et sensi | 1 | | | Oui | 2,61 | 1,7 | 4,0 |
| Niveau lésionnel | | | | non | 1 | | |
| C1-C3 | 1,70 | 0,8 | 3,4 | ré hospitalisation pour infection urinaire | | | |
| C4 | 1,67 | 0,95 | 2,9 | Oui | 1,89 | 1,4 | 2,6 |
| C5 | 1,55 | 0,9 | 2,6 | non | 1 | | |
| C6 | 1,77 | 1,05 | 3,00 | ré hospitalisation pour infection pulmonaire | | | |
| C7 et plus | 1 | | | Oui | 2,37 | 1,6 | 3,5 |
| Suivi médical | | | | non | 1 | | |
| Kinésithérapeute à domicile | | | | Contractures gênantes | | | |
| non | 2,32 | 1,7 | 3,2 | Non | 1 | | |
| oui | 1 | | | parfois | 0,76 | 0,49 | 1,19 |
| Infirmier a domicile | | | | souvent | 1,02 | 0,64 | 1,62 |
| non | 2,39 | 1,7 | 3,3 | | | | |
| oui | 1 | | | | | | |

On constate donc que beaucoup d'éléments cliniques sont en lien avec le risque de décéder. Tous les risques de décès significatifs, montrent une surmortalité au moins double que ces éléments soient anciens (présents au moment de l'accident donc bien avant le décès, l'accident a eu lieu en moyenne 13 ans avant l'enquête de 1995) ou plus récents (au moment de l'enquête). Les éléments sur l'état de santé exprimés par le suivi médical, semblent être ceux qui sont le plus sensibles au risque de décéder (avec une surmortalité parfois trois fois supérieur), mais les intervalles de confiances de chaque élément se confondent il n'est pas possible de déterminer un élément qui aurait une influence plus forte sur la mortalité qu'un autre. En revanche la gravité de la lésion en tant que telle n'est pas ce qui est le plus en lien avec le risque de décéder.

Fonctionnel

Les éléments fonctionnels reflètent eux aussi des niveaux de capacités distincts. En effet, on peut distinguer trois catégories de capacités physiques : celles qui vont diviser la population entre les personnes qui déclarent ne pas pouvoir écrire ou manger ce qui signifie qu'elles ont une capacité fonctionnelle très faible. D'autres éléments vont discriminer par rapport à une capacité physique relativement bonne : s'habiller, faire sa toilette (dans ces cas,

il faut une bonne mobilité du tronc, avoir l'équilibre...), et celles qui concernent une autonomie plus large, le fait de marcher ou de conduire.

Ils sont tous en lien (Tableau 4) avec le risque de décéder : une personne dépendante a un risque de décéder au moins trois fois supérieur par rapport à une personne autonome. En revanche, le risque de décéder n'est pas en lien avec les situations intermédiaires (sauf le fait de manger). Marcher est l'élément le plus faiblement en lien avec le risque de décéder.

Il n'y a pas de corrélation nette entre le risque de décéder et sa capacité fonctionnelle qu'indique l'acte. En effet, les intervalles de confiance se chevauchent, ils ne permettent donc pas de montrer que les actes nécessitant une capacité fonctionnelle faibles indiquent un risque de mortalité plus important que ceux qui portent sur des actes plus complexes.

Tableau 4 : Estimation du risque de décéder (odd-ratio) en fonction de chaque variable fonctionnelle (Modèle de régression logistique, standardisé sur le sexe, la durée écoulée depuis l'accident et l'âge).

| | Odd ratio | IC | |
|-------------------|-----------|------|-------|
| aller à la selle | | | |
| sans aide | 1 | | |
| aide partielle | 1,46 | 0,87 | 2,46 |
| Aide totale | 3,21 | 2,18 | 4,70 |
| Faire sa toilette | | | |
| sans aide | 1 | | |
| aide partielle | 1,28 | 0,76 | 2,16 |
| Aide totale | 4,73 | 3,04 | 7,37 |
| s'habiller | | | |
| sans aide | 1 | | |
| aide partielle | 1,60 | 0,87 | 2,93 |
| Aide totale | 5,47 | 3,34 | 8,96 |
| Miction | | | |
| sans aide | 1 | | |
| aide partielle | 1,55 | 0,89 | 2,70 |
| Aide totale | 5,26 | 3,58 | 7,73 |
| Prendre un repas | | | |
| sans aide | 1 | | |
| aide partielle | 1,98 | 1,37 | 2,85 |
| Aide totale | 8,42 | 5,41 | 13,11 |
| Ecrire | | | |
| sans aide | 1 | | |
| aide partielle | 1,31 | 0,83 | 2,06 |
| Aide totale | 4,82 | 3,38 | 6,89 |
| Conduire | | | |
| Oui | 1 | | |
| Non | 3,93 | 2,65 | 5,82 |
| Marche | | | |
| Oui | 1 | | |
| avec aide | 1,77 | 1,00 | 3,14 |
| Fauteuil | 1,65 | 1,04 | 2,63 |

Socio-environnemental

En étudiant les facteurs environnementaux, il va être possible de voir, si les liens existant en population générale sont toujours présents. Les facteurs socio-environnementaux sont aussi composés de plusieurs catégories, les éléments servant au profil socio-démographique de la personne (sexe, âge, situation matrimoniale, professionnelle, niveau

scolaire...), des éléments plus subjectifs, comme le ressenti de la personne sur la situation, son sentiment de bien-être...qui permet de voir s'il y a une adéquation entre la santé perçue et son risque de décès. Il faut aussi prendre en compte son niveau d'activité global (loisir, bénévolat/association, voir des amis, sortir...). Ainsi il est possible de voir les liens entre l'activité au sens large et le risque de décéder. Presque tous les éléments sont en lien avec le risque de décéder (Tableau 5) en dehors du niveau de formation scolaire et de l'activité de loisir des personnes. Les femmes ont un risque plus faible de décéder que les hommes, les personnes célibataires et divorcées ont une probabilité presque double de décéder par rapport aux personnes en couple, les retraités et les autres inactifs ont aussi un risque de mourir plus fort que les actifs. Pour ce qui est des éléments psychosociaux, tous les éléments négatifs sont en lien avec un risque de décès plus fort, il est au moins deux fois supérieur par rapport aux personnes qui déclarent les points positifs. Les personnes qui ne déclarent pas sortir souvent de chez elles, voir souvent des amis ou faire du bénévolat ont des risques de décéder plus importants que celles qui déclarent en avoir. Dans ces cas, la situation intermédiaire reste significative, donc ce n'est pas que le fait de voir des amis ou de sortir qui influence positivement la sortie, le degré est aussi en lien. Les personnes qui considèrent avoir des ressources financières faibles ou juste suffisantes ont aussi des risques de décès plus forts que celles qui déclarent des ressources convenables. Le fait de vivre en institution est aussi un élément de risque supérieur de mortalité.

Tableau 5 : Estimation du risque de décéder (odd-ratio) en fonction de chaque variable socio-environnementale (Modèle de régression logistique, standardisé sur le sexe la durée écoulée depuis l'accident et l'âge).

| | Odd ratio | IC | | | Odd ratio | IC | |
|--------------------------------|-----------|-------|-------|------------------------|-----------|------|------|
| Sexe | | | | Bien être | | | |
| Homme | 1 | | | Dégrade | 2,36 | 1,28 | 4,32 |
| Femme | 0,54 | 0,35 | 0,83 | Stable | 1,36 | 0,79 | 2,34 |
| Situation matrimoniale en 1995 | | | | améliore | | | |
| Célibataire | 2,0 | 1,351 | 2,966 | Lieu de vie | | | |
| En couple | 1 | | | Domicile | 1 | | |
| Veuf | 0,93 | 0,39 | 2,21 | Institution | 2,53 | 1,46 | 4,39 |
| Divorcé | 1,77 | 1,09 | 2,88 | Sortir de son domicile | | | |
| Situation professionnelle | | | | | | | |
| Actif | 1 | | | 1 fois/mois ou moins | 4,57 | 3,14 | 6,65 |
| Retraité | 2,5 | 1,3 | 4,9 | 1 fois/semaine | 1,833 | 1,22 | 2,74 |
| Autre | 3,5 | 2,1 | 5,9 | tous les jours/presque | 1 | | |
| Formation scolaire | | | | Voir des amis | | | |
| Primaire, jms scolarisé | 1,38 | 0,83 | 2,3 | 1 fois/mois ou moins | 3,1 | 2,1 | 4,6 |
| Secondaire | 1,24 | 0,78 | 1,97 | 1 fois/semaine | 1,9 | 1,3 | 2,7 |
| supérieur | 1 | | | tous les jours/presque | 1 | | |
| Sentez-vous | | | | Activité bénévole | | | |
| mal ou moins | 3,28 | 2,16 | 5 | Oui | 1 | | |
| plutôt bien | 1,25 | 0,82 | 1,93 | non | 1,67 | 1,09 | 2,56 |
| Bien ou plus | 1 | | | Ressource financières | | | |

| | | | | | | | |
|-------------------|-------|------|---------------|---------------------------------------|------|-------|-------|
| Handicap ressenti | | | insuffisantes | 1,75 | 1,16 | 2,65 | |
| très lourdement | 17,22 | 5,18 | 57,27 | suffisantes pour le strict nécessaire | 1,51 | 1,06 | 2,16 |
| lourdement | 6,33 | 1,93 | 20,80 | pour vivre convenablement | 1 | | |
| moyennement | 3,851 | 1,14 | 12,94 | Activités de loisir en 1995 | | | |
| peu handicapé | 1 | | | faible | 4,29 | 0,995 | 18,52 |
| | | | | modéré | 2,28 | 0,52 | 10,05 |
| | | | | Forte | 1 | | |

Les éléments socio-environnementaux sont donc aussi en lien avec le risque de décéder, en dehors de la formation scolaire et du niveau d'activité de loisir.

Mais il existe des interactions pour chacune de ces catégories, l'état clinique ou fonctionnels a des répercussions sur la sphère socio-environnementale et réciproquement, il faut donc ôter ces effets, pour cela un modèle logistique multivarié a été réalisé.

Effets propres des variables.

Pour réaliser ce modèle, une série de modèles par catégorie de variables a été fait, pour ne conserver que les variables significatives, puis les sphères (cliniques, fonctionnelles et socio-environnementales) ont été intégrées deux à deux pour voir les interactions entre les variables et enfin, le modèle présenté ci-après a été fait, prenant en compte les trois sortes d'éléments. Le niveau de gravité (niveau lésionnel et paralysie motrice complète) de la blessure, même s'il n'est pas en lien avec le risque de décéder a été conservé pour contrôler cet élément dans les interactions.

Ce modèle (Tableau 6) montre que la quasi totalité des éléments qui présentent des risques de surmortalité sans prendre en compte les interactions entre les variables, sont toujours en lien avec la mortalité une fois les éléments ajustés. La sphère des déficiences est celle qui marque moins le risque de surmortalité : le suivi médical et le niveau de gravité ne sont pas en lien avec le risque de décès, seul le fait d'avoir des escarres en 1995 augmente le risque de décéder, de 1,7 (qui est l'élément conservé pour prendre en compte les complications médicales). Les éléments sur les incapacités montrent une surmortalité, « toutes choses égales par ailleurs » toujours visible. Pour ce qui est des éléments contextuels, une fois contrôlés, la situation professionnelle n'est plus en lien avec le risque de décéder. En revanche la santé perçue, la situation familiale, le sexe et sortir de chez soi restent en lien est le risque de décéder. Le risque de surmortalité est environ double à chaque fois.

Un effet d'âge est aussi nettement visible plus une personne est âgées, plus son risque de décéder est important. En revanche, l'ancienneté de l'accident n'est pas en lien avec le risque de décéder, c'est donc bien l'âge de la personne en tant que tel qui influence de risque de décéder, et non l'ancienneté de la blessure médullaire.

Tableau 6 : Estimation du risque de décéder (odd-ratio) en fonction de l'ensemble des variables (Modèle de régression logistique, multivariée).

| Variables | | Odd ratio | IC |
|-----------------------------------|--------------------------------|------------|-----------------|
| sexe | Homme | 1 | |
| | Femme | 0,4 | 0,3-0,7 |
| Age en 1995 | Moins de 35 ans | 0,5 | 0,3-0,9 |
| | 35 à 50 ans | 1 | |
| | 50 à 65 ans | 2,2 | 1,4-3,6 |
| | Plus de 65 ans | 5,4 | 2,4-12,2 |
| Durée écoulée depuis l'accident | moins de 10 ans | 0,9 | 0,6-1,3 |
| | 10 à 20 ans | 1 | |
| | Plus de 20 ans | 1,3 | 0,8-2,2 |
| situation professionnelle en 1995 | actif | 1 | |
| | retraité | 1,1 | 0,5-2,4 |
| | autre inactif | 1,4 | 0,8-2,4 |
| Sentez vous | mal ou moins | 2,0 | 1,2-3,3 |
| | plutôt bien | 1,2 | 0,8-1,9 |
| | bien ou plus | 1 | |
| Situation familiale | Pas en couple | 1,5 | 1,01-2,2 |
| | en couple | 1 | |
| Sortir de son domicile | jamais ou 1 fois/mois ou moins | 2,1 | 1,3-3,3 |
| | 1 fois/semaine | 1,3 | 0,8-2,1 |
| | tous les jours/presque | 1 | |
| S'habiller | sans aide | 1 | |
| | aide partielle | 1,2 | 0,6-2,4 |
| | Aide totale | 2,3 | 1,1-4,6 |
| Prendre un repas | sans aide | 1 | |
| | aide partielle | 0,9 | 0,6-1,5 |
| | Aide totale | 3,2 | 1,7-5,9 |
| Paralysie et niveau lésionnel | C5-C8 et pas de paralysie | 1 | |
| | C5-C8 et paralysie | 1,1 | 0,5-2,3 |
| | C1-C5 et pas de para | 0,7 | 0,3-1,8 |
| | C1-C5 et para | 0,6 | 0,3-1,4 |
| Escarre | Oui | 1,7 | 1,1-2,6 |
| | Non | 1 | |
| kiné | Oui | 1,4 | 0,9-2 |
| | Non | 1 | |

Conclusion

Cette étude montre donc que la surmortalité des blessés médullaires est très importante, même à distance de l'accident, puisqu'elle est plus de deux fois supérieure au niveau français. Cette mortalité importante provoque une perte d'espérance de plus de 15 ans pour les personnes les plus jeunes, pour une population qui a une tétraplégie stabilisée. Bien que les comparaisons ne soient pas toujours aisées, ces résultats sont proches de ceux trouvés dans la littérature.

Les facteurs pronostiques ont été étudiés en fonction des différentes sphères. Le premier constat qui peut être fait est qu'aucun élément ne ressort particulièrement pour expliquer le risque de décéder (les risques de surmortalité ne sont pas significativement différents entre eux), en dehors de l'âge. Cette étude montre aussi l'importance de la prise en compte des éléments contextuels qui ont un pouvoir explicatif sur la surmortalité des BMT. Cette recherche montre aussi l'importance de la prise en compte des éléments fonctionnels,

car dans les modèles, ils conservent toujours un lien fort avec le risque de décéder. Il est donc important dans les études sur la mortalité de les prendre en considération lorsqu'on travaille sur des populations spécifiques, car au final ce sont eux qui sont les plus sensibles au risque de décéder.

Bibliographie

- M. J. Devivo ; J. S. Krause ; D. P. Lammertse. Recent trends in mortality and causes of death among persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1999 vol 80, November 1411-1419.
- M. J. Devivo ; K. J. Black ; S. L . Stover. Causes of death during the first 12 years after spinal cord injury *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1993, vol, 74 mars p 248-254
- H Frankel, JR Coll, SW Charlifue, GG Whiteneck, BP Gardner, MA Jamous, KR Krishnan, I Nuseibeh Long term survival in spinal cord injury : a fifty year investigation *Spinal Cord* 1998 vol 36 p. 266-274.
- : A. Hartkopp ; H. Bronnum-Hansen ; A. M. Seidenschnur ; F. Biering-Sorensen. Survival and cause of death after traumatic spinal cord injury. A long-term epidemiological survey from Denmark. *Spinal Cord* 1997 vol 35 p76-85
- J. S. Krause ; M. Sternberg ; S. Lottes ; J. Maides. Mortality after spinal cord injury : an 11-year prospective study *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1997 vol 78 aout p 815-821
- P. J. O'Connor Survival after spinal cord injury in Australia *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2005 Vol 86, Janvier p. 37-47
- DJ Strauss, MJ Devivo, DR Paculdo, RM Shavelle Trends in life expectancy after spinal cord injury, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2006 vol 87, p 1079-1085.
- J. D. Yeo; J. Walsh ; S. Rutkowski ; R. Sode; M. Craven ; J. Middleton Mortality following spinal cord injury *Spinal Cord* 1998 vol 36 p 329-336.